

DES MARIS QUI SOIGNENT LEURS ÉPOUSES ÂGÉES. GENRE, GÉNÉRATIONS ET POLITIQUES PUBLIQUES EN CATALOGNE

[Dolors Comas-d'Argemir](#), [Natalia Alonso](#), [Blanca Deusdad](#), Traduit de l'espagnol par [Samuel Robineau](#), en collaboration avec [b2b translation](#)

Presses Universitaires de France | « [Ethnologie française](#) »

2018/3 Vol. 48 | pages 451 à 464

ISSN 0046-2616

ISBN 9782130802143

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2018-3-page-451.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Presses Universitaires de France.

© Presses Universitaires de France. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Des maris qui soignent leurs épouses âgées

Genre, générations et politiques publiques en Catalogne

Dolors Comas-d'Argemir

Université Rovira i Virgili
dolors.comasdargemir@urv.cat

Natalia Alonso

Université Rovira i Virgili
natalia.alonso@urv.cat

Blanca Deusdad

Université Rovira i Virgili
blanca.deusdad@urv.cat

RÉSUMÉ

Dans cet article les auteurs étudient l'implication des hommes âgés dans les soins prodigués à leurs épouses, leurs expériences et perceptions, les soutiens informels qu'ils reçoivent, leur recours à des services publics et privés, ainsi que leurs dilemmes face au placement en maison de retraite. Même si cette implication n'est pas nouvelle, elle devient de plus en plus importante, du fait de l'augmentation de l'espérance de vie, des changements dans les rôles de genre et dans les rapports intergénérationnels. L'article montre que ces hommes âgés doivent apprendre à la fois à s'occuper du ménage et des soins et qu'ils comptent sur un solide soutien familial. En raison de la faiblesse des politiques publiques en Espagne, ils sont obligés de gérer une diversité de ressources et d'aides pour prendre en charge ces soins.

Mots-clés : Hommes soignants. Genre. Soins. Famille. Intergénération.

Les besoins en soins des personnes âgées fragiles sont une question sociale et politique. La longévité résulte d'un triomphe historique (médical et social) et représente également l'un des plus grands défis des sociétés actuelles. Dans un pays comme l'Espagne, dont les politiques publiques sont peu développées, la famille a toujours constitué le principal pourvoyeur de soins, ces derniers étant traditionnellement assumés par les femmes. Cependant, de récentes et profondes transformations culturelles ont affecté les rôles de genre et les rapports entre générations, en modifiant les modèles, les comportements et les valeurs morales sur lesquels reposent les soins.

Dans cet article¹, nous nous intéresserons plus particulièrement à l'implication des hommes âgés dans les soins prodigués à leurs épouses âgées. Même si cette implication n'est pas nouvelle, elle devient de plus en plus importante. Il a d'ailleurs été démontré que le nombre d'hommes prodiguant des soins pendant les dernières années de leur vie au sein de leur famille a augmenté [IMSESO, 2005 ; Kahn *et al.*, 2011 ; Kramer, 2005 ; Milligan et Morbey, 2016], tendance qu'accentueront les changements culturels, sociaux

et démographiques. Il est donc nécessaire de mieux comprendre comment ces hommes font face à cette charge et de connaître leurs spécificités. Nous nous attacherons à leurs expériences et à leurs perceptions, en essayant de répondre aux questions suivantes : quels sont les facteurs qui poussent les maris à prendre soin de leurs épouses ? Quelles sont les expériences et les pratiques de soin ? Quelles aides reçoivent-ils ? Quelles tâches délèguent-ils à d'autres personnes ?

Pour ce faire, nous avons réalisé entre 2015 et 2016 une recherche ethnologique en Catalogne (Espagne) sur ces hommes soignants². Pour analyser spécifiquement le cas des maris prenant soin de leurs épouses, nous nous sommes fondés sur 18 entretiens-études de cas, qui ont eu lieu en catalan ou en espagnol, selon les préférences de chaque personne (voir le tableau en fin d'article pour avoir les caractéristiques précises des enquêtés). Âgés de 59 à 87 ans, ils ont en commun le fait d'être à la retraite et de s'occuper de leurs épouses qui requièrent des soins de longue durée. Ils sont confrontés principalement à la maladie mentale ou neurologique dégénérative de leur conjointe. Ils assument cette tâche chez eux, et selon les cas, ils recourent à des placements

ponctuels en institution sanitaire ou médico-sociale. Leur situation socio-économique est diverse : selon leur propre auto-perception, 6 des hommes enquêtés ont un niveau socio-économique bas ; 5 moyen-bas ; 6 moyen, et 1 seulement a un niveau élevé. La plupart d'entre eux habitent dans des villes équipées de services publics ou privés de prise en charge des personnes âgées dépendantes (6 à Barcelone, 7 en banlieue, 4 dans des villes moyennes ou petites). Un seul des hommes enquêtés habite dans un petit village et il exprime la difficulté d'accéder à ces services.

À la suite de cette enquête, nous formulons l'hypothèse qu'il existe deux aspects cruciaux dans cette implication croissante des maris qui apportent des soins à leurs épouses. Le premier est d'ordre culturel : les changements dans la famille, dans les rôles de genre et dans les rapports entre les générations modifient la place occupée par le *care* dans la vie des hommes et des femmes. La participation des femmes aux activités professionnelles, sociales et politiques, a réduit leur disponibilité et a favorisé le fait que les conjoints (et non les filles) prennent soin de leurs épouses lorsqu'elles sont malades. Nous assistons donc à un déplacement des obligations (féminines) émanant de la filiation vers les obligations de la conjugalité, de telle sorte que les devoirs que l'on attache au genre et à la parenté prennent de nouveaux contours. Le deuxième aspect est d'ordre social et politique et est directement en rapport avec un État-providence peu développé qui exacerbe le *familisme* mais aussi les inégalités sociales. Comme le montre Chiara Saraceno [2010], dans les pays avec un *welfare* moins généreux, à l'exemple de l'Espagne ou de l'Italie, la solidarité familiale intergénérationnelle est davantage nécessaire, ce qui génère une surcharge des familles en matière de ressources, de finances et de temps. Les engagements négociés entre les individus [Finch, 1989], selon lesquels certains assument plus que d'autres les soins, s'établissent dans ce contexte.

Tout cela révèle les tensions présentes dans les transformations culturelles qui, d'un côté, valorisent la famille et des formes de réciprocité qu'elle abrite et, de l'autre, réclament une plus grande individuation et autonomie, et invoquent la responsabilité des pouvoirs publics. L'implication des hommes dans les soins constitue un aspect transversal dans les changements nécessaires pour garantir le droit de soigner et d'être soigné [Comas-d'Argemir, 2016].

Le *care* peut être perçu comme un devoir ou une charge, mais également comme un plaisir ou une obligation. Nous abordons à ce titre la notion de *care*

dans le sens le plus large du terme pour inclure la dualité entre les activités et les services (soit soigner quelqu'un) d'une part, et les rapports sociaux, les émotions et l'affection (soit s'occuper de quelqu'un) d'autre part. Soigner quelqu'un suppose d'effectuer des activités de base ou instrumentales pour la personne (l'habiller, la laver, l'alimenter, cuisiner, etc.) alors que s'occuper de quelqu'un suppose une responsabilité et de l'affection. Nous essaierons de démontrer qu'il existe des activités construites culturellement comme pouvant être déléguées à des tiers, alors que le placement en maison de retraite génère des dilemmes et des sentiments de culpabilité.

■ Le contexte

Le système de soins qui existait en Catalogne (Espagne) au xx^e siècle, tout comme dans d'autres pays méditerranéens [Papa et Favole, 2016 ; Saraceno, 2016], a longtemps reposé sur la famille, la réciprocité entre les générations, la femme en étant le pilier en sa qualité de soignante. Les changements dans la vie des femmes font que ce modèle est aujourd'hui obsolète, et même s'il continue à être le modèle de référence sur le plan symbolique, il fait l'objet de critiques et de rejet. La diversité des formes de famille et de coexistence aujourd'hui (familles monoparentales, familles recomposées, couples de fait, couples homosexuels, etc.) contribue également à modifier les obligations découlant des rôles de genre et de la parenté [Roigé, 2006].

Les politiques publiques n'ont pas réussi à répondre à ces changements sociaux, ni aux nouveaux besoins en soins résultant de l'augmentation du nombre des personnes très âgées. En Espagne, les personnes âgées de plus de 80 ans constituent 6,16 % de la population en 2017 (contre 3,4 % vingt ans avant, en 1997), et ce nombre continuera à augmenter avec le vieillissement de la génération du baby-boom. En 2006, a été votée une loi sur la dépendance par laquelle l'État se dote d'un système public de prise en charge des soins de longue durée, ce qui a contribué à un grand dynamisme dans la création de prestations économiques et de services d'aide aux personnes dépendantes³. Cette loi est commune à toutes les communautés autonomes, mais chacune d'elles gère les services sociaux et décide des problèmes à résoudre en priorité. Les municipalités, à leur tour, ont la responsabilité des services d'aide à domicile⁴. L'objectif principal de cette

loi était d'améliorer les conditions de vie des personnes souffrant d'un handicap physique ou mental ainsi que des personnes âgées ayant besoin d'assistance dans leur vie quotidienne. Les allocations pour soins non professionnels, conçus comme exceptionnels (par rapport aux services à domicile ou dans des établissements), ont constitué l'essentiel des dépenses effectuées dans le cadre de cette prise en charge de la dépendance, en partie à cause de la faiblesse des services sociaux et en partie à cause de la préférence des gens pour l'allocation, qui leur permet de vieillir chez eux [Comas-d'Argemir, 2015].

La crise économique et les politiques d'austérité ont conduit à un important recul dans l'application de la loi sur la dépendance, à un recentrage des soins sur la famille et à un fort développement des entreprises privées [Deusdad, Comas-d'Argemir et Dziegielewski, 2016 ; Rodríguez-Cabrero, 2016]. Le manque et l'insuffisance des services publics obligent les familles à recourir à ces services payants dont la majorité sont inaccessibles en raison de leurs prix élevés. Aussi l'embauche directe d'aides ménagères à domicile s'est-elle développée, celles-ci étant majoritairement des femmes d'origine étrangère avec des salaires et des conditions de travail précaires. Ce mouvement a permis de concrétiser le désir de vieillir chez soi [Offenhenden et Bodoque-Puerta, ce numéro]. Le recours à une main-d'œuvre immigrée dans le secteur de l'aide aux personnes âgées constitue donc une autre des caractéristiques de l'organisation de ce travail social qui se trouve hiérarchisé, « genré » et « racialisé » [Benería, 2008 ; Papa et Favole, 2016]. Les différences socio-économiques déterminent les stratégies auxquelles ont recours les familles pour assumer les soins, et en l'absence de ressources suffisantes pour payer des services marchands, ce sont les enfants, en particulier les filles, les conjoints et autres membres de la famille, qui les prodiguent eux-mêmes. Les modèles de prestation en matière de *care* ne sont donc pas neutres, ni en termes de genre ni en termes de classe [Saraceno, 2010].

■ Soins et rapports de parenté

Les maris qui prennent soin de leur épouse le font par obligation morale et par engagement conjugal. Ils leur rendent ainsi en quelque sorte la pareille, et exercent leur rôle d'époux. Une expression revient

souvent dans leur bouche : « Je la soigne parce qu'elle est ma femme. » Il s'agit d'hommes éduqués dans un modèle patriarcal, qui franchissent les frontières de genre en devenant les soignants de leurs épouses [Calasanti et Bowen, 2006]. Tous indiquent que leur attitude est exceptionnelle, pour soi et pour les autres. Ils ont dû apprendre à remplir des tâches ménagères qu'ils n'avaient jamais assumées, ce dont ils se montrent fiers à présent. Leur contribution est louée et appréciée de leur famille et de leur milieu. Ces hommes doivent renoncer à leurs propres activités et à leurs propres relations sociales, en quoi ils opèrent une forme de sacrifice, mais dans la mesure où ils se trouvent hors du marché du travail, cette responsabilité offre un nouveau sens à cette étape de leur vie et leur masculinité n'est pas compromise [Kluczyńska, 2005 ; Milligan et Morbey, 2016 ; Milne et Hatzidimitriadou, 2003].

Ces maris deviennent soignants parce que les femmes de leur entourage (filles, sœurs ou belles-sœurs) ne s'engagent pas autant dans les soins que par le passé. Ils appartiennent donc à une génération charnière qui a connu le temps où seules les femmes assuraient concrètement la charge de leurs proches et qui voit aujourd'hui les hommes l'assumer également. Il s'agit aussi d'un changement dans la solidarité familiale intergénérationnelle du fait d'une plus grande espérance de vie et du souhait d'autonomie économique et personnelle [Conlon *et al.*, 2016 ; Manceron et Segalen, 2012 ; Saraceno, 2016 ; Segalen, 2008]. Les contenus du genre et de la parenté sont reformulés dans la manière « d'exercer le genre » et « d'exercer la parenté », ce qui montre la dimension performative des deux types de relations. Le fait de soigner présuppose, génère et confirme des rapports de parenté [Carsten, 2000 ; 2004] et, à l'inverse, il signifie « exercer la parenté » [Soronellas et Comas d'Argemir, 2017].

Le soin apporté peut être entendu comme un don dans le sens défini par Marcel Mauss [1991]. Il est majoritairement l'œuvre des femmes, il circule à travers les liens de parenté et il ne suppose pas nécessairement une réciprocité. Prodiger des soins est considéré comme une obligation et même une prédisposition naturelle des femmes : un comportement approprié à leur genre et à leur place dans la parenté. En ce sens, les hommes reçoivent plus de soins que les femmes et ils en donnent moins.

Le *care* est donc fortement « genré ». Les femmes, qui en sont les principales responsables, s'occuperont, pendant toute leur vie, de leurs enfants, de leurs maris et de leurs proches : elles y consacrent du temps,

sans recevoir aucune rémunération ni reconnaissance sociale. Les hommes apportent quant à eux à la famille les ressources matérielles pour vivre, et leur travail est reconnu et rémunéré. Cette division sexuelle du travail reflète et exacerbe les inégalités entre hommes et femmes. C'est la raison pour laquelle, pour ces hommes qui soignent leurs épouses, il n'est pas question d'un don proprement dit, mais plutôt d'un juste retour des soins reçus dans le passé. En général, ils soulignent le dévouement de leur femme envers eux et envers leurs enfants. La conjugalité génère également l'obligation morale de prendre soin de l'autre.

Elle est la personne avec laquelle j'ai vécu 60 années de ma vie... Et elle est bien sûr la mère de mes enfants, nous avons vécu ensemble de bons moments, et de moins bons... Il y a eu de tout, et on ne peut pas oublier. Cela ne s'en va pas, cela reste. Et je le fais pour ça, pour ce qu'elle a été et pour ce qu'elle est. Et il y a aussi le côté moral, sentimental. Tu dois le faire parce que les sentiments te disent que tu dois t'impliquer et uniquement penser qu'elle est ton épouse et que tu dois le faire et... tu te fais à l'idée. Et tu le fais. Mais c'est difficile, très difficile (Alfonso, épouse avec démence sénile).

Alfonso, âgé de 87 ans, a pris en charge, pendant quatre ans, son épouse atteinte de démence sénile. Il a une fille et deux fils. Cette situation familiale illustre de façon exemplaire les changements qui se sont opérés dans les rapports intergénérationnels. C'est l'époux qui est responsable de son épouse et s'il a reçu l'aide de sa fille, il en a eu très peu en revanche de ses fils et aucune de sa belle-fille. Il insiste sur le fait que la soigner est une obligation faite à un mari et que, par ailleurs, il ne voulait pas compromettre la vie de ses enfants, stressés par le travail et leurs propres responsabilités familiales. Lui-même ne voulant pas être un fardeau pour eux à l'avenir, il a décidé de faire des économies pour payer ses soins.

Si la participation des filles et des belles-filles aux soins familiaux constituait un impératif social et culturel il y a encore quelques décennies, lors de cette recherche, nous avons observé à ce sujet une transformation évidente. Les belles-filles ne sont plus considérées comme des personnes soignantes potentielles, et dans le cas des enfants, il existe des éléments qui permettent de mettre en évidence des transformations non exemptes de contradictions. Ainsi, la très grande majorité des hommes ayant des enfants déclarent qu'ils ne veulent pas les impliquer dans les soins concernant leurs parents, et justifient cette décision par deux

arguments fondamentaux : leurs enfants doivent en effet à la fois s'occuper de leur propre famille et être présent sur le marché du travail. Le travail est une priorité, pour les femmes comme pour les hommes, et plus encore du fait de la crise économique que connaît l'Espagne à partir de 2008.

Dans ce contexte, la parenté conjugale devient plus importante que la filiation et le genre dans la responsabilité du *care*. Celui-ci apparaît comme une forme de mutualité [Sahlins, 2013] qui s'exprime souvent, à titre de réciprocité, comme une façon de montrer son sens de la justice, de payer une dette. Mais ce n'est pas un échange réciproque proprement dit dans la mesure où le *care* s'inscrit dans des rapports de genre inégaux sur le plan social.

■ Le *care* : une mosaïque de ressources et d'aides

Prendre en charge une personne âgée dépendante est un travail qui exige certaines capacités ainsi que du temps pour être exercé. Les maris qui soignent leurs épouses âgées sont retraités et se trouvent confrontés à la situation plus ou moins inattendue de devoir assister au quotidien une épouse qui a souvent été responsable des enfants et veillé aux besoins de tous les membres de la famille au cours de leur vie commune. Il leur revient donc d'apprendre des tâches qui ne leur incombaient pas, et qu'ils réalisent souvent en suivant les indications données par leur épouse. Ils bénéficient par ailleurs de différentes formes d'aide, familiale principalement, et ils ont recours également aux services publics ou privés disponibles.

Ainsi donc, l'éventail des activités qui s'imposent pour répondre aux besoins de la personne soignée dépend de son niveau d'autonomie et de l'aide dont elle a besoin. Dans certains cas, toutes les nécessités élémentaires de la vie quotidienne doivent être prises en charge ; mais il y a aussi des maladies qui font perdre progressivement à la personne toutes ses capacités (de se lever, s'habiller, se laver, manger, se déplacer, etc.), et qui exigent qu'on l'assiste. Il est donc difficile de présenter une carte homogène des soins. Les hommes âgés découvrent souvent les soins à prodiguer à leur épouse à mesure que progresse la maladie. Ils ne s'occupent que des problèmes concrets de la maladie et ne sont pas conscients d'être des soignants (sauf dans certains cas). C'est la raison pour laquelle leur vécu et leur

niveau d'implication dans les soins dépendent du type de maladie auquel ils sont confrontés et de l'évolution de cette dernière, ainsi que des ressources et services dont ils disposent.

Nous avons donc établi une typologie de quatre attitudes face au *care*, en tenant compte du niveau d'implication des maris, de leurs motivations, de la dimension affective et de la diversité des aides et des ressources [Comas-d'Argemir et Chirinos, 2017] :

1) Attitude de gestion. Il s'agit de celle adoptée par les hommes qui connaissent les besoins de leur épouse mais qui n'assument pas directement les activités de soin qu'ils délèguent à des tiers ou des institutions. Ils assurent, en revanche, le contrôle et la supervision des soins et ils veillent à préserver la dimension affective.

2) Attitude d'accompagnement et de responsabilité. Elle est caractérisée par la prédominance des facteurs émotionnels et affectifs, mais les maris accomplissent eux-mêmes une part importante des activités de soin en plus du recours à des services et des aides.

3) Attitude d'efficacité. Il s'agit de celle adoptée par les maris soucieux d'optimiser leur capacité d'action en ayant recours à l'aide et à la formation à la fois pour se montrer plus habile et pour tirer parti de leur implication émotionnelle. Cette attitude est fréquente lorsque la dépendance de leur épouse s'accroît.

4) Attitude engagée. Il s'agit de celle adoptée par les hommes qui assument entièrement la charge de leur épouse et qui essaient de combiner l'efficacité des soins avec un dévouement émotionnel. Ils savent que cette implication est exceptionnelle (du fait du facteur de genre) et que leur attitude leur vaut de l'estime sur le plan social.

La diversité de cet investissement nous permet de relativiser l'opposition entre les catégories analytiques exprimées en anglais de *caring for* (soigner quelqu'un) et de *caring about* (s'occuper de quelqu'un), entre le fait d'assumer directement toutes les activités de *care* ou le fait de délèguer les activités de base ou instrumentales à d'autres personnes ou institutions [Conlon *et al.*, 2016 ; Drotbhom et Alber, 2015 ; Thomas, 1993]. Soigner quelqu'un peut être assumé comme un processus progressif qui évolue, selon la situation de la personne soignée, du degré d'assistance qu'elle requiert et de l'apprentissage des nouvelles tâches qu'elle impose à la personne soignante. De plus, soigner quelqu'un exige aussi de recourir à tout un ensemble d'aides et de ressources multiples (aides informelles des enfants, services de soins, prestations publiques, aides ménagères à domicile, aides des voisins et des amis), y compris

lorsqu'on se voue pleinement à cette tâche. Le degré d'implication des hommes dépend étroitement des ressources dont ils disposent pour gérer, se former, couvrir les besoins qu'impliquent les soins, et pour avoir le temps de se consacrer à leur dimension émotionnelle.

On peut exemplifier cette complexité avec le cas de Marc, 80 ans. Les premiers symptômes de l'Alzheimer de son épouse sont apparus en 2000, ils se sont aggravés quatre ans après, la maladie est devenue de plus en plus sévère et cette dernière est décédée en 2014. Marc avait une bonne situation socio-économique, mais il décida de s'occuper lui-même de son épouse. Il a pu compter sur l'aide ponctuelle de ses filles et d'une aide-ménagère au cours des dernières années. Pendant les quatorze ans de la maladie, il s'est mis progressivement au rôle de soignant jusqu'à s'y engager totalement. De l'attitude d'accompagnement initiale, il est passé à une attitude d'efficacité au fur et à mesure que la maladie avançait, et il est même allé jusqu'à suivre des cours de formation en soins. Il s'est entièrement engagé au cours des quatre dernières années de la maladie qui exigeait des soins intensifs. Cela supposait d'accepter la solitude, la perte des relations avec ses amis et il a exprimé de fortes contradictions internes, mais aussi une grande satisfaction morale. Cette situation qui a changé sa vie et les difficultés qu'elle a occasionnées l'ont conduit à un grand épuisement. Il s'est rendu compte de ce que soigner voulait dire au point de revendiquer une reconnaissance sociale d'une telle charge.

Le cas de Miguel (63 ans) est très différent. Son attitude est une attitude d'efficacité, mais marquée par un grand malaise. Il est devenu le soignant de son épouse il y a cinq ans quand cette dernière a eu un accident vasculaire cérébral et a perdu son autonomie : elle ne peut ni parler ni marcher. Il compte sur l'aide à domicile des services sociaux municipaux (une heure par jour). Ancien ouvrier immigré, il n'a pas de ressources suffisantes pour avoir une aide-ménagère. Il se sent prisonnier de cette situation, aggravée par les conflits constants avec son épouse et l'incompréhension de ses filles. Il dit être complètement épuisé et avoir perdu sa liberté (« vampirisé »), et il a même songé à divorcer mais son sens du devoir l'a emporté.

Assister les personnes très dépendantes requiert beaucoup de temps et de nombreuses activités. La faiblesse des politiques sociales oblige les familles à effectuer un « bricolage » complexe avec les aides, prestations et services d'aide à la personne disponibles. Le fait de vieillir chez soi correspond à une volonté culturellement

majoritaire qui exige de mettre en place toute une mosaïque de ressources différentes que nous définissons comme l'ensemble des aides et des services utilisés associés à cette activité : soutien informel des réseaux de parenté et communautaires, embauche d'employées domestiques, d'aides ménagères publiques à domicile, centres et hôpitaux de jour, assistance à distance ou cantines communautaires. Le placement en institution de la personne soignée (maisons de retraite médicalisées) est requis dans des situations extrêmes du point de vue sanitaire.

■ Les aides de la famille et des réseaux sociaux

Parmi l'ensemble des ressources dont il vient d'être question, il convient de souligner la place de l'aide familiale, en particulier celle des femmes. Dans un article consacré aux formes d'aides qui reposent sur des relations de parenté en Europe, Patrick Heady [2012] analyse les liens entre la personne soignante et la personne soignée en mettant en corrélation la distance géographique et la distance de parenté qui existent entre elles. L'étude conclut que la plus grande partie de l'aide est apportée par la personne vivant sous le même toit [*ibid.* : 94] et lorsque l'aide provient de l'extérieur, le plus probable est qu'elle vienne de parents proches à la fois géographiquement et généalogiquement [*ibid.* : 95]. Même si les conclusions de Patrick Heady sont applicables à la situation des maris âgés soignant leurs épouses, elles doivent être nuancées si nous considérons que le genre, les relations intergénérationnelles, la situation socio-économique et les politiques publiques sont aussi des facteurs déterminants pour caractériser les personnes qui assument et organisent l'assistance aux personnes malades.

Ainsi, en Catalogne, la famille est la source principale de l'aide apportée, mais un même lien de parenté et une même proximité géographique avec la personne à aider ne donnent pas lieu au même soutien. Être parent ne suffit pas : il faut « faire parent », et les soins confirment et activent ces liens de parenté. Les changements générationnels et des rôles de genre ont provoqué de profondes modifications dans les engagements des membres de la famille les plus proches à l'égard du *care*. Les maris soignants sont également conscients que les responsabilités professionnelles et familiales de leurs filles, belles-filles, sœurs ou belles-sœurs les empêchent

de s'impliquer dans les soins comme elles l'auraient fait dans le passé. Cette rupture de la logique de la solidarité familiale s'avère déconcertante pour les hommes de cette génération charnière, en particulier pour ceux qui ont peu de ressources et qui ne peuvent pas recourir aux services marchands.

De plus, l'État s'était engagé à fournir des services et des allocations publiques qui ne se sont jamais concrétisés, si bien que les familles se trouvent démunies. Les maris soignants, ainsi que leurs épouses, ont l'impression d'avoir consacré toute leur vie et leurs efforts pour améliorer les conditions de vie de leurs enfants, en investissant dans leur éducation afin qu'ils s'élèvent dans l'échelle sociale. Ils leur ont apporté leur aide économique et matérielle lorsqu'ils ont été affectés par la crise économique et se sont également occupés de leurs petits-enfants. Mais, à la différence de ce qui se passait auparavant, ils ne s'attendent plus à ce que leurs enfants s'impliquent dans les soins dont ils auraient besoin. Le désir exprimé par de nombreuses personnes âgées de ne pas dépendre de leurs enfants est la preuve non seulement qu'ils souhaitent être autonomes mais aussi que les membres de leur famille le soient aussi. Cela se traduit par leur volonté de constituer des économies pour pouvoir faire face à leurs propres besoins et par leur sentiment que l'État devrait mieux assumer ce problème en fournissant des services adaptés et suffisants pour y faire face [Bofill, 2010 ; Rivas, 1998].

Les tensions générées par les changements dans le système de solidarité familiale s'expriment dans l'ambiguïté entre ce qu'implique « demander » de l'aide aux membres de la famille les plus proches et le fait que ces derniers « se proposent » de l'apporter, ce qui renvoie à la naturalisation des soins comme à une activité effectuée par altruisme (l'altruisme obligatoire signalé par Daly et Lewis, 2000). Cette aide apparaît donc « naturelle » au sein des rapports de parenté, d'où le caractère paradoxal qu'il y a à le rappeler (ou à « demander » des soins). Le fait de recevoir des soins de la part des enfants ou d'autres membres de la famille – leur implication « naturalisée » – n'est jamais refusé, il est attendu.

Pour ce qui concerne les membres de la famille potentiellement soignants, il existe une claire opposition entre ce qu'on attend des filles et des belles-filles. L'individualisation comme valeur et l'augmentation du nombre de divorces au sein des générations plus jeunes [Roigé et Soronellas, ce numéro] éloignent les belles-filles de cette obligation de soin. Dans le cas des membres de la même génération, frères et sœurs,

les hommes soignants considèrent que c'est la famille de leur épouse et non la leur qui aurait l'obligation de l'aider, en mettant ainsi l'accent sur le lien de consanguinité directe. Leur absence ou l'insatisfaction de ces attentes génère des tensions qui peuvent donner lieu à des conflits. De plus, en raison de la complexité de certaines situations, certains maris se plaignent du manque de compréhension à l'égard des difficultés qu'engendre la dépendance et de la souffrance de leur épouse. En revanche, ils apprécient que le contact soit maintenu par des appels téléphoniques et des visites. Camilo et Jofre, par exemple, se sont dit déçus, voire peinés, par l'absence d'implication et de solidarité de la famille de leurs épouses (des sœurs et belles-sœurs, principalement). Camilo, dont l'épouse est atteinte d'un trouble mental important depuis plus de vingt ans, est tout particulièrement affecté. Il pense cependant que cette absence de solidarité porte encore plus préjudice à ses filles (qu'il considère comme les soignantes « naturelles ») qu'à lui-même, qui est pourtant celui qui assume réellement la charge des soins. Il se plaint du manque d'aide de la part des services publics et des frères et sœurs (en particulier des sœurs) de son épouse.

La même tension entre demander de l'aide et accepter celle offerte apparaît à l'égard des enfants considérés comme ayant la plus grande obligation. Cependant, même si les maris soignants insistent sur le fait qu'ils ne veulent pas impliquer leurs enfants dans les soins, nous avons pu vérifier que, dans bon nombre de cas, ils reçoivent de l'aide de leur part, et de manière bien plus importante des filles que des fils. Valentí (87 ans) exemplifie l'attitude d'accompagnement et de responsabilité que nous avons identifiée dans notre typologie. Sa femme souffre d'Alzheimer. Il assure beaucoup de tâches, mais pas toutes. Il a pu compter dès le début sur un fils et une fille, alors que son autre fils n'a rien voulu savoir. Mais c'est sa fille qui consacre le plus de temps à assurer de nombreuses tâches comme laver sa mère, préparer les médicaments (à la fois pour sa mère et pour lui), les soins quotidiens, en plus de la logistique des déplacements, fait d'autant plus remarquable dans un milieu rural.

Pour sa part, Alfonso dit que même s'il a deux fils et une fille, il ne peut « compter sur personne » parce qu'ils ont des responsabilités professionnelles, familiales ou qu'ils vivent loin. Il parle également de l'une de ses belles-filles, qu'il jugeait pourtant désignée d'avance pour assumer ces soins, en disant d'elle que « c'est comme si elle n'était pas là parce que je ne peux même pas la contacter ». Il est de fait devenu

un soignant engagé, mais il l'est parce que les circonstances l'imposent. Et s'il souligne les absences de sa fille, il s'est avéré lors de l'entretien qu'elle effectuait bien des tâches, que lui-même avait rendues invisibles, en insistant pour dire que c'était lui qui faisait tout. Dans l'extrait d'entretien qui suit, il explique, en se référant à l'incidence du genre sur les rapports entre la personne qui soigne et la personne soignée, que le rôle « naturel » de soignante revient à sa fille, en tant qu'elle est une femme :

Et ma fille, alors ? Ma fille, elle a sa famille et elle ne peut pas soigner sa mère. En plus, maintenant son mari est malade aussi [...] Et elle a suffisamment de choses comme ça, parce qu'elle vient deux ou trois jours par semaine. Maintenant que sa mère est à l'hôpital, elle s'occupera du linge, elle le lavera et me le redonnera propre et repassé. C'est déjà beaucoup. C'est beaucoup. Bien sûr que les hommes, on peut le faire aussi, mais celles qui prennent soin, ce sont les femmes. Les hommes aussi, on le fait, mais quand on doit s'occuper du linge des femmes ou des choses qui ne sont pas de notre domaine, c'est plus difficile pour nous. C'est-à-dire, on prend soin, mais la femme est beaucoup plus active parce que ce sont des choses de la maison, des choses qui se passent à la maison. Et normalement, ce sont les femmes.

Cette tension entre « demander » de l'aide et accepter qu'elle « soit proposée » mérite que l'on s'y penche. Christine Milligan et Hazel Morbey [2016] affirment que les hommes soignants expriment généralement une attitude stoïque face aux soins, en demandant de l'aide uniquement quand la situation est devenue insoutenable. Cette affirmation pourrait être nuancée au vu de l'analyse de notre recherche. En premier lieu, parce que les hommes que nous avons interviewés ne sont pas absolument seuls dans les soins : ils bénéficient d'une aide familiale plus ou moins importante qui leur semble si naturelle qu'ils ne la perçoivent plus comme une aide à proprement parler. En second lieu parce que, s'ils se refusent à demander de l'aide, convaincus qu'ils arriveront – tout seuls – à surmonter la situation, tous consentent à en « recevoir » et ceci dans une logique de la réciprocité.

■ Vieillir chez soi

Au fur et à mesure que la personne malade perd son autonomie et que sa dépendance s'aggrave, on a

recours aux ressources publiques, privées ou communautaires et à l'intervention d'un personnel soignant rémunéré. Ces aides deviennent d'autant plus impératives que, dans bon nombre de cas, les maris sont très âgés, et qu'ils doivent être relayés.

L'augmentation des besoins d'assistance s'est accompagnée d'une transformation culturelle qui distingue les tâches d'ordre technique (laver, habiller, nourrir, cuisiner, faire les courses, transporter, etc.) de la responsabilité générale des soins et des aspects affectifs. L'assistance à la vie quotidienne peut ainsi être déléguée à des tiers en engageant des aides à domicile ou en recourant aux services publics. En revanche, la responsabilité des soins est considérée comme une obligation morale découlant des liens de parenté. La distinction entre les tâches purement techniques qui peuvent être déléguées à des salariés et le soutien affectif repose sur l'idée que l'amour et l'argent sont incompatibles, ce qui a été contesté notamment par Viviana Zelizer [2005]. Les expériences mêmes de ces situations prouvent aussi le contraire. Ignacio, par exemple, a fait face à la schizophrénie de son épouse pendant toute sa vie conjugale, mais au cours des cinq dernières années, la malade a requis des soins plus intensifs. Il a adopté une attitude d'efficacité et s'il souligne son obligation morale, il ajoute aussi que, s'il en avait les moyens, il payerait des tiers pour se faire remplacer. Víctor, à son tour, qui s'occupe de son épouse atteinte également de troubles mentaux, trouve que l'affection et les liens familiaux sont la meilleure garantie d'un bon accompagnement de la malade et c'est la raison pour laquelle il considère que les soins prodigués par la famille devraient être rémunérés.

La capacité qu'ont les hommes soignants de mobiliser des ressources et d'obtenir de l'aide dépend de leurs capacités économiques et de leur capital social et culturel. Effectivement, l'usage de services payants exige de disposer de moyens financiers suffisants, tandis que les démarches auprès des services publics supposent une capacité à comprendre les mécanismes bureaucratiques que n'ont pas toujours ces hommes âgés, souvent contraints de faire appel à leurs enfants pour les effectuer. De plus, cet effort n'offre pas toujours les résultats escomptés en raison des restrictions budgétaires dans l'application de la loi sur la dépendance.

Lorsque la situation socio-économique en autorise le financement, la solution idéale consiste à engager du personnel soignant à domicile, afin de permettre à la personne soignée de rester chez elle. Cette solution est en outre plus économique que le recours aux

services marchands conventionnels et que les maisons de retraite. Les tâches les plus fréquemment déléguées sont en premier lieu les tâches ménagères et, en second lieu, l'assistance dans les actes élémentaires de la vie quotidienne (se laver, se nourrir, s'habiller, faire une promenade, des courses, etc.). Ces services peuvent être complétés par l'assistance à distance (téléassistance), ou par l'offre d'accueils de jour ou d'hébergements temporaires.

Payer quelqu'un pour s'occuper des autres n'est pas nouveau car il a toujours existé de tels emplois, en particulier dans les familles aisées ou dans les institutions d'assistance [Marec et Reguer, 2013]. Ce qui est nouveau en revanche apparaît dans le développement de l'emploi dans ce secteur et du recrutement d'une main-d'œuvre immigrée, ainsi que dans le recours fréquent aux aides ménagères au sein des classes moyennes. On l'observe en Catalogne où le *familisme* dans les soins, le manque de services publics et le coût élevé des services privés sont à l'origine de l'expansion de l'emploi domestique, occupé surtout par des femmes migrantes, se caractérisant par la précarité du travail, l'amplitude des horaires et des contrats informels [Offenhenden et Bodoque-Puerta, dans ce numéro].

Parmi les services publics existants, le Service d'aide à domicile (SAD) qui est géré par les services sociaux municipaux met à disposition des travailleuses familiales pour les soins à domicile⁵. Ce service offre des horaires très limités si bien qu'il est loin de répondre à tous les besoins quotidiens⁶. L'évaluation du SAD par les maris soignants est positive, tant au niveau des soins prodigués qu'au niveau du temps libéré, et ce même s'ils le jugent insuffisant et trop peu flexible. Dans certains cas, les maris perçoivent l'allocation de soignant non professionnel (équivalente à l'allocation personnalisée d'autonomie en France). Le problème actuel des allocations et des services publics réside dans les fortes restrictions budgétaires appliquées depuis 2011, si bien que nombreuses sont les personnes qui attendent encore de pouvoir accéder au SAD ou à une maison de retraite, qui n'ont toujours pas perçu l'allocation, alors même qu'elle leur a été attribuée, et dont le montant est par ailleurs parfois réduit. Tout cela se répercute sur la charge individuelle et familiale des soins.

C'est le cas de Ferran (72 ans). Il s'occupe de son épouse, atteinte d'Alzheimer. Son fils (33 ans) a de nombreux problèmes de santé (cardiovasculaires et rénaux) et il est également handicapé (amputation des

deux jambes). Il est devenu le soignant privilégié de son fils quand son épouse a commencé à perdre son autonomie en raison de la maladie. Le contexte actuel lui est défavorable. En effet, l'application de la loi sur la dépendance qui a entraîné des restrictions budgétaires de la part de l'État a conduit à une diminution de l'allocation de son fils et différé l'éventualité que son épouse reçoive elle-même une aide. Même si Ferran a une situation économique stable, il sait qu'il ne pourra pas assurer les frais de plus en plus importants des soins de son épouse et de son fils, et il était d'ailleurs au moment de l'enquête en train de vendre son appartement de Barcelone pour en acheter un autre plus petit en banlieue, lui permettant quelques économies. L'avenir de son fils est sa principale préoccupation et il exprime avec douleur que s'il ne peut pas tout affronter, son devoir est de protéger tout spécialement ce dernier.

■ Le dilemme d'entrer en maison de retraite

Comme nous l'avons vu, les maris soignants disposent de différents types d'aides, notamment celle des filles, et peuvent avoir recours à une diversité de services de soin. Tous ces services et ces aides reposent sur l'idée qu'il est possible de vieillir chez soi en compagnie du conjoint, avec la contribution d'un personnel soignant rémunéré ou de membres de sa famille.

On peut alors se demander ce qui pousse certains maris à prendre la décision difficile de placer l'épouse en maison de retraite, car elle implique la séparation du couple dans la majorité des cas. Dans le cadre de rapports conjugaux avec un fort engagement du mari envers l'épouse, la décision d'entrer en maison de retraite (l'institutionnalisation en termes techniques ou universitaires) suppose un changement drastique dans le système de relations et remet en cause cet engagement des époux. C'est pourquoi le placement en institution apparaît comme un dilemme, comme une expression des ambivalences présentes dans les rapports conjugaux, et qui provient d'une opposition entre ce qui est considéré comme approprié pour la personne soignée et pour soi-même, et ce qui peut être assumé émotionnellement ou moralement. Au-delà de la solidarité ou bien du conflit dans les rapports familiaux, nous avons constaté une forte présence d'ambivalences, liées à des contradictions structurelles et émotionnelles [Mandell et Kim, 2017].

L'entrée en maison de retraite peut être perçue par les époux comme un abandon de l'épouse qui est expulsée du foyer et avec laquelle les rapports souscrits à travers le mariage et construits tout au long de la vie sont rompus. Cela peut même être ressenti comme une trahison et un comportement déloyal. Pour Simon dont l'épouse est atteinte d'une maladie mentale, l'obligation de prendre soin de l'autre est une part essentielle de l'engagement pris à travers le mariage : « Un jour, devant le crucifix, j'ai juré que je prendrai soin d'elle jusqu'à ce que la mort nous sépare. Donc, si je tiens ma parole, je dois faire ce que je suis en train de faire. » Il exprime ici ce que Marshall Sahlins définit comme un engagement découlant de la parenté, la *mutuality being* : les membres de la famille « vivent les vies des autres et meurent des morts des autres » [Sahlins, 2013 : 28]. Ce type d'engagement conjugal est porté à l'extrême par Manuel, âgé de 97 ans, qui a décidé d'entrer volontairement en maison de retraite, il y a quelques années, même s'il était autonome et faisait la cuisine à la maison, pour accompagner son épouse qui souffrait de démence sénile⁷.

L'assistance à domicile, en particulier d'une personne présentant une maladie mentale, peut comporter une telle charge d'obligations et de stress pour les membres de la famille que toute liberté individuelle et toute qualité de vie s'en trouvent annulées. Aussi le placement en maison de retraite ou centre spécialisé est-il perçu comme la meilleure des solutions, ou du moins un moindre mal. Mais compte tenu du coût élevé des places dans les résidences privées, il exige des ressources économiques qui font parfois défaut. Or le nombre de places dans le secteur public est insuffisant pour couvrir les besoins en soins croissants d'une population vieillissante, et les critères d'accès sont devenus plus stricts avec la crise économique. Pour pouvoir avoir une place dans une maison de retraite médicalisée publique en Espagne, il faut justifier d'un degré de dépendance élevé, qui se mesure par le besoin d'assistance, plusieurs fois par jour, dans les actes quotidiens de base.

La décision de placer une personne en institution n'est pas exempte, comme on l'a déjà dit, de contradictions et de dilemmes. Encouragé par un ami, Sadurní est allé dans une maison de retraite s'informer des possibilités d'inscrire son épouse atteinte de Parkinson et à laquelle il est totalement dévoué. Il se sent à la fois malheureux et coupable du fait même d'avoir simplement envisagé cette solution. À tel point qu'il en a pleuré et

qu'il a dû se cacher pour que sa femme ne se rende pas compte des raisons de sa peine.

C'était une trahison parce que j'avais l'impression qu'on me l'arrachait des mains. Et moi, en prétextant que je devais préparer le repas, je suis allé dans la cuisine. Et un jour, je ne sais pas comment, elle m'a vu, elle m'a regardé d'une drôle de manière, et elle m'a dit : « Qu'est-ce qu'il t'arrive, pourquoi tu pleures ? » Et moi, je voulais dissimuler. Et je lui ai dit : « Ce sont les oignons » (il rit). Depuis ce jour-là, quand j'avais envie de pleurer, j'allais dans la cuisine, parce que je suis très sentimental. Et j'avais l'impression que ce que j'avais fait... C'était comme une trahison.

L'entrée en maison de retraite suscite en effet un certain nombre de réticences. La « massification » des centres, le manque de confiance dans la qualité du service et la peur de « ne pas être suffisamment soigné », l'éloignement de la famille et de son milieu social, ainsi que l'idée « qu'on meurt en partie en arrivant », sont quelques-unes des représentations négatives associées à ce lieu. Cette vision stéréotypée des maisons de retraite contribue à écarter cette solution, et dans le cas des époux, à ne l'envisager que comme recours ultime lorsque les autres ressources possibles d'aide aux soins sont insuffisantes ou déficientes.

Le placement en institution semble donc n'être accepté que lorsque la charge des soins est devenue insoutenable ou qu'elle nécessite d'impliquer les enfants dans cette lourde responsabilité. Nous observons aussi une « fausse désinstitutionnalisation », sous la forme du maintien au foyer, qui n'est pas dû à une volonté claire des personnes requérant des soins et des membres de leur famille, mais plutôt au manque de ressources permettant d'accéder à une maison de retraite médicalisée [Deusdad *et al.*, 2016 ; Deusdad *et al.*, 2017]. L'accès aux centres publics est entièrement réservé aux gens les plus pauvres, quant aux classes moyenne, leurs retraites ne suffisent pas à couvrir les frais d'admission dans des centres privés. Dans ce contexte, la pression provoquée par la charge de ces soins sur les familles, et en particulier sur les maris, est de plus en plus forte.

Nous avons pu constater que l'obligation conjugale constitue la motivation la plus importante de cet engagement, exprimée dans le langage de la réciprocité des soins prodigués. Mais le contenu de cet engagement conjugal change par rapport aux générations passées : les maris se trouvent nouvellement tenus d'assurer cette charge car leurs filles, belles-filles, sœurs, belles-sœurs ne s'y impliquent plus avec autant d'intensité que leurs

propres mères et épouses. Des changements se sont donc produits dans les rôles de genre et dans les rapports intergénérationnels. Le caractère performatif du genre et de la parenté est ainsi révélé.

Ces changements génèrent des tensions et des ambivalences dans la façon dont se négocie la charge des soins entre les membres de la famille. Nous avons démontré que ces ambivalences, tensions et ambiguïtés proviennent des représentations que chacun se fait des devoirs de l'autre, en fonction de son sexe et de la génération à laquelle il appartient. Les maris soignants appartiennent à ce que nous avons appelé la génération charnière, une génération située entre deux modèles de solidarité familiale intergénérationnelle. Ne pas vouloir dépendre des enfants, ou ne pas vouloir être un fardeau, sont les formules que nous avons entendues le plus souvent lors de nos entretiens et observations, accompagnées d'explications qui justifient les difficultés des enfants ou des autres membres de la famille pour assurer les soins que requiert l'épouse ou la mère. D'autres déclarations comme ne pas vouloir demander de l'aide ou espérer que l'aide soit proposée expriment l'ambivalence dans laquelle se trouvent ces personnes âgées.

Dans un contexte comme celui de l'Espagne, avec peu de services publics et des services payants onéreux, le soutien familial est l'une des plus importantes ressources que reçoivent les hommes soignants. La distance géographique et les liens familiaux conditionnent cette forme d'aide, comme l'indique Patrick Heady [2012], mais le genre est également un élément déterminant car ce sont les femmes qui participent le plus activement à cette aide familiale.

On peut dire que les pratiques d'assistance se situent à l'intersection entre la famille, les politiques publiques, le marché et la communauté. L'analyse de la situation des hommes prenant soin de leurs épouses nous a permis de mettre en évidence la diversité des stratégies qu'ils adoptent et le *bricolage* complexe auquel ils se livrent face à cette « mosaïque » de ressources et d'aides, informelles, publiques et privées. L'accès à celles-ci dépend fortement de leur situation socio-économique. La parenté constitue la ressource la plus sollicitée par les familles les moins fortunées, confrontées de fait à une plus grande surcharge de travail pour assumer les soins. Ainsi, la diversité se rapporte à la fois à l'implication des hommes dans les soins de leurs épouses âgées, au type de soins nécessaires selon la maladie et aux formes d'aides existantes. On peut affirmer, donc, qu'au-delà de la dichotomie

entre *caring for* et *caring about*, si utilisée dans la littérature scientifique, on doit reconnaître l'hétérogénéité des pratiques de soin, liée à celle des modèles culturels dans lesquels elles s'inscrivent.

Nous soulignons finalement l'idée que les hommes âgés soignants franchissent les frontières de genre, de telle sorte qu'ils n'ont pas de modèles masculins de référence. L'aide familiale vient principalement de leurs filles, sœurs ou belles-sœurs. Dans les cas analysés, la totalité des employés pour soigner sont des femmes, comme le sont les interlocutrices des services sociaux. Les groupes d'entraide auxquels quelques hommes participent sont composés majoritairement par des femmes. Malgré l'augmentation de leurs

besoins d'assistance, la majorité des personnes âgées vivent dans des logements indépendants et prennent soin l'une de l'autre. L'absence de modèles masculins pour les époux soignants est prégnante. Ils seront de plus en plus nombreux à être concernés par cette situation de dépendance pendant les dernières années de leur vie, aussi est-il important de la rendre visible afin de comprendre leurs besoins spécifiques dans le cadre du droit à soigner et à être soigné. ■

Traduit de l'espagnol par Samuel Robineau
en collaboration avec b2b translation
admin@b2btranslation.cat

Notes

1. Cet article repose sur la recherche « Hommes soignants : défis et opportunités pour réduire les inégalités de genre et affronter les besoins d'assistance aux personnes âgées dépendantes ». Cette recherche a été financée par RecerCaixa, un programme soutenu par l'Œuvre sociale « la Caixa » en collaboration avec l'Association catalane des universités publiques (2014ACUP00045).

2. La recherche générale sur laquelle s'appuie cet article s'est concentrée sur les soins de longue durée. Nous avons fait des observations, mené des études de cas et un ensemble de 208 entretiens auprès d'hommes soignants familiaux non rétribués, de personnel soignant rémunéré, de responsables de services de soins (publics et privés) ainsi qu'auprès de personnes soignées, afin d'évaluer les barrières culturelles et occasionnelles qui constituent des obstacles à l'implication des hommes dans les soins.

Nous avons pu compter sur la collaboration de 43 institutions et associations qui travaillent pour la défense de l'égalité de genre ou interviennent dans la prestation de soins.

3. Loi 39/2006 du 14 décembre relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance.

4. Le système politique et administratif de l'État espagnol est organisé en communautés autonomes (équivalentes aux régions en France). Ce système va au-delà d'une simple décentralisation (les communautés autonomes ont un pouvoir législatif et exécutif) mais sans être un système fédéral. La Catalogne, comme le Pays basque et la Galice, est considérée comme « nationalité » par la Constitution espagnole, ce qui lui donne une capacité d'action politique supérieure à celle des régions. La Generalitat (l'institution politique autonome catalane) régule et gère la santé, l'éducation, les services sociaux, la police, les prisons, l'aménagement

du territoire, parmi d'autres compétences. Le système de prise en charge de la dépendance est une responsabilité exclusive des communautés autonomes tandis que l'État en fixe les règles de base et participe à son financement.

5. Pour comparer les services et assurer les soins de longue durée entre France et l'Espagne, l'article de Moré [2015] s'avère très utile.

6. Pour le niveau de dépendance le plus élevé (niveau III) et donnant droit au plus haut niveau d'assistance, le SAD fournit un service de 58 à 70 heures par mois, soit un peu plus de 2 heures par jour dans le meilleur des cas. Pour le niveau II de dépendance, le service offre entre 24 et 35 heures d'assistance par mois.

7. Manuel est le père de deux fils qui ont fait partie de nos enquêtés. Il n'apparaît pas donc dans le tableau des maris enquêtés. Il est actuellement en maison de retraite avec son épouse malade après avoir pris la décision de l'accompagner, décision prise d'un commun accord avec ses fils.

Références bibliographiques

BENERÍA Lourdes, 2008, « The Crisis of Care. International Migration and Public Policy », *Feminist Economics*, 14, 3 : 1-21.
BOFILL Sílvia, 2010, « La injustícia de la vellesa », *Revista d'Etnologia de Catalunya*, 35 : 70-87.
CALASANTI Toni et Mary Elizabeth BOWEN, 2006, « Spousal Caregiving and Crossing Gender Boundaries: Maintaining Gendered Identities », *Journal of Aging Studies*, 20 : 253-63.
CARSTEN Janet, 2000, « Introduction: Cultures of Relatedness », in Janet Carsten (ed.), *Cultures of Relatedness. New Approaches to the Study of Kinship*, Cambridge, Cambridge University Press.

CARSTEN Janet, 2004, *After Kinship*, Cambridge, Cambridge University Press.

COMAS-D'ARGEMIR Dolores, 2015, « Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del Estado del bienestar », *Revista de Antropología Social*, 24 : 375-404.

COMAS-D'ARGEMIR Dolores, 2016, « Hombres en los trabajos de cuidados: Barreras culturales y modelos emergentes », *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 15, 3 : 10-22.

COMAS-D'ARGEMIR Dolores et Carlos CHIRINOS, 2017, « Cuidados no pagados: experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares », *Revista Murciana de Antropología*, 24 : 65-86.

CONLON Catherine, Virpi TIMONEN, Gemma CARNEY, et al., 2016, « Women (Re)negotiating Care across Family

- Generations. Intersections of Gender and Socioeconomic Status », *Gender & Society*, 8, 5 : 729-51.
- DALY Mary et Jane LEWIS, 2000, « The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States », *British Journal of Sociology*, 51, 2 : 281-298.
- DEUSDAD Blanca, Dolores COMAS-D'ARGEMIR and Sophia F. DZIEGIELEWSKI, 2016, « Restructuring Long-term Care in Spain: The Impact of the Economic Crisis on Public Policies and Social Work Practice », *Journal of Social Service Research*, 42, 2 : 246-262.
- DEUSDAD Blanca, Sagit LEV, Charles PACE, *et al.*, 2017, « Care for Older People in Three Mediterranean Countries: Discourses, Policies and Realities of De-Institutionalisation », in Flavia Martinelli, Anneli Anttonen et Margitta Mätzke (eds.), *Social Services Disrupted. Implications and Challenges for a Crisis-ridden Europe*, London, Edward Elgar Publishers : 259-278.
- DROTBHOM Heike et Erdmute ALBER, 2015, « Introduction », in Erdmute Albert et Heike Drotbhom (eds.), *Anthropological Perspectives of Care: Work, Kinship, and the Life-Course*, New York, Palgrave MacMillan : 1-19.
- FINCH Janet, 1989, *Family Obligations and Social Change*, Cambridge, Polity Press.
- HEADY Patrick, 2012, «European Kinship Today: Patterns, Prospects and Explanations», *Ethnologie française*, XLII, 1 : 93-104.
- IMSERSO, 2005, *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*, Madrid, IMSERSO.
- KAHN Joan R., Brittan S. MCGILL and Susanne M. BIANCHI, 2011, « Help to Family and Friends: Are there Gender Differences at Older Ages? », *Journal of Marriage and Family*, 73, 1 : 77-92.
- KLUCZYŃSKA Ursula, 2015, « Older Husbands as Carers: Constructions of Masculinity in Context of Care-Giving », *Studia Humanistyczne AGH*, 14 : 73-94.
- KRAMER Betty J., 2005, «Men Caregivers: An Overview», in Betty J. Kramer et Edward H. Thompson (eds.), *Men as Caregivers: Theory, research and service implications*, Amherst, N.Y. Prometheus Books: 3-19.
- MANCERON Vanessa et Martine SEGALÉN, 2012, « Entre solidarité résidentielle, sentiments et soutiens publics : les relations de parenté dans le Liberté à Nanterre », *Ethnologie française*, XLII, 1 [Martine Segalén (dir.), « Parentés et paternités en Europe »] : 23-36.
- MANDELL Nancy et Ann H. KIM, 2017, « Intergenerational Relations in Later Life Families », in Ronald J. Burke et Lisa M. Calvano (eds.), *The Sandwich Generation. Caring for Oneself and Others at Home and at Work*, Cheltenham, Edward Elgar Publishing : 62-78.
- MAREC Yannick et Daniel RÉGUER (dir.), 2013, *De l'hospice au domicile collectif. La vieillesse et ses prises en charge de la fin du XVIII^e siècle à nos jours*, Mont-Saint-Aignan, Publications des Universités de Rouen et du Havre (PURH).
- MAUSS Marcel, 1991 [1923-1924], « Ensayo sobre los dones. Motivo y forma del cambio en las sociedades primitivas », in Marcel Mauss, *Sociología y antropología*, Madrid, Editorial Tecnos : 153-263.
- MILLIGAN Christine et Hazel MORBEY, 2016, « Care, Coping and Identity: Older Men's Experiences of Spousal Care-Giving », *Journal of Aging Studies*, 38 : 105-114.
- MILNE Alisoun et Eleni HATZIDIMITRIADOU, 2003, « "Isn't he Wonderful?" Exploring the Contribution and Conceptualization of Older Husbands as Carers », *Ageing International*, 28, 4 : 389-407.
- MORÉ Paloma, 2015, « Configuraciones del cuidado de larga duración en España y Francia: dos modelos contrapuestos », *Zerbitzuan*, 60 : 163-176.
- PAPA Cristina et Adriano FAVOLE, 2016, « Nouveaux regards sur les pratiques familiales italiennes », *Ethnologie française*, XLVI, 2 : 197-206.
- RIVAS Ana María, 1998, « Solidaridad familiar e intercambio generacional en contexto urbano », *Anales de la Fundación Joaquín Costa*, 15 : 239-250.
- RODRÍGUEZ-CABRERO Gregorio, 2016 « La gran depresión y su impacto en las políticas sociales », *Revista Española del Tercer Sector*, 33 : 17-46.
- ROIGÈ Xavier (ed.), 2006, *Familias de ayer, familias de hoy*, Barcelona, Icaria.
- SAHLINS Marshall, 2013, *What Kinship Is—And Is Not*, Chicago, The University of Chicago Press.
- SARACENO Chiara, 2010, « Social Inequalities in Facing Old-Age Dependency: A Bigenerational Perspective », *Journal of European Social Policy*, 20, 1 : 32-44.
- SARACENO Chiara, 2016, *Coppie e famiglie. Non è questione di natura*, Milan, Feltrinelli Editore.
- SEGALÉN Martine, 2008, *Sociologie de la famille*, Paris, Armand Colin, coll. « U », 6^e édition.
- SORONELLAS Montserrat et Dolores COMAS-D'ARGEMIR, 2017, « Hombres cuidadores de personas adultas dependientes. ¿Estrategias ante la crisis o nuevos agentes en los trabajos de cuidados? », in *Pactar el futuro: debates para un nuevo consenso en torno al bienestar. VI Congreso Red Española de Políticas Sociales*, Seville, Universidad Pablo de Olavide : 2221-2239.
- THOMAS Carol, 1993, « De-Constructing Concepts of Care », *Sociology*, 27, 4 : 649-669.
- ZELIZER Viviana A., 2005, *The Purchase of Intimacy*, Princeton, Princeton University Press.

Tableau
Maris âgés (retraités) soignant leurs épouses (Enquête 2015-2016, Catalogne)

Nom	Âge	Emploi avant la retraite	Enfants	Maladie de l'épouse	Durée des soins	Niveau socio-économique
Alfons	87	Administratif	3 (2 fils/1 fille)	Démence sénile	4 ans	Moyen
Bernat	75	Agent commercial	-	Accident vasculaire cérébral (AVC)	2 ans	Moyen-bas
				Mère : arthrite sévère (décédée 2012)	30 ans (il dormait chez la mère)	
Camilo	62	Ouvrier (balayeur)	2 (2 filles)	Troubles mentaux	20 ans (crises de plus en plus fréquentes)	Bas
David	68	Assistant / employé de pharmacie	2 (1 fils décédé, 1 fille)	- Handicapée - Parkinson - Troubles mentaux	- 19 ans - 8 ans - 4 ans	Moyen
Diego José	59	Ouvrier	-	Troubles mentaux	Les deux conjoints ont des troubles mentaux	Bas
Esteban	78	Ouvrier spécialisé	2 (2 filles)	- Troubles mentaux - Alzheimer	- 24 ans - 5 ans	Moyen-bas
Esteve	80	Mécanicien / administratif	2 (2 filles)	Alzheimer	10 ans	Moyen-bas
Ferran	72	Directeur commercial	3 (3 fils), 1 fils co-résident (handicapé)	Alzheimer	5 ans	Moyen
				Fils : maladies graves	29 ans	
Ignacio	69	Policier	2 (1 fils, 1 fille)	Troubles mentaux	41 ans (crises intermittentes, sévères depuis 5 ans)	Moyen-bas
Jofre	69	Chimiste	-	Parkinson	3 ans	Moyen
Julián	69	Petit entrepreneur	2 (1 fils, 1 fille), 1 fille co-résidente	Alzheimer	2-3 ans	Bas
Marc	80	Directeur gérant	4 (3 filles, 1 fils)	Alzheimer (décédée)	14 ans (état sévère les 3 dernières années)	Haut
Miguel	63	Ouvrier	2 (2 filles)	Accident vasculaire cérébral (AVC)	5 ans	Bas
Sadurní	79	Technicien	2 (2 fils)	Parkinson (décédée)	12 ans	Moyen
Simón	76	Ouvrier	4 (2 fils, 2 filles), 1 fils co-résident	Troubles mentaux	45 ans (crises intermittentes, fréquentes les 10 dernières années)	Bas
Valentí	87	Conducteur / ouvrier	3 (2 fils et 1 fille)	Alzheimer	10 ans (situation sévère depuis 2 ans)	Moyen
Víctor	70	Ouvrier	3 (2 fils, 1 fille), 2 fils co-résidents	Troubles mentaux	40 ans (crises intermittentes, fréquentes les 2 dernières années)	Bas
Victorino	72	Ouvrier	4 (3 fils ; 1 fille)	Troubles mentaux (et Fille avec troubles mentaux)	38 ans (crises intermittentes)	Moyen-bas

ABSTRACT

Husbands caring for their elderly wives. Gender, Generations and Public Policies in Catalonia

The aim of this paper is to shed light on older-adult husbands as caregivers of their spouses. Firstly, we tackle husbands' motivations, experiences and perceptions; secondly, the support they receive from informal networking, the use of public and private services, and finally, husbands' dilemmas in front of institutionalization. Even though this type of male's concern in care is not new, there is a growing increase of it in the recent years, due to the fact that gender roles are changing, as well as new forms of family intergenerational reciprocity. We found that they have to learn domestic and care tasks, and that they have an important family support. Finally, they have to manage a complex puzzle of care services and aids because of the weaknesses of public policies in Spain.

Keywords: Male caregivers. Gender. Care. Family. Intergeneration.

RESUMEN

Maridos que cuidan a sus esposas ancianas. Género, generaciones y políticas públicas en Cataluña

En este artículo analizamos la implicación de hombres ancianos en el cuidado de sus esposas, sus experiencias y percepciones, las motivaciones para cuidar, los apoyos informales, el uso de servicios públicos y privados, así como los dilemas ante la institucionalización de la persona cuidada. Aunque esta implicación de los hombres en el cuidado no es nueva, sí lo es su extensión, cada vez mayor, como resultado de la mayor longevidad y de los cambios de los roles de género y del sistema de reciprocidad familiar intergeneracional. Constatamos que estos maridos ancianos han de hacer un aprendizaje de tareas domésticas y de cuidado y que cuentan con un importante apoyo familiar. Debido a la debilidad de las políticas públicas en España, se ven obligados a gestionar una diversidad de recursos y ayudas para cuidar”.

Palabras-clave: Hombres cuidadores. Género. Cuidados. Familia. Intergeneración

ZUSAMMENFASSUNG

Die Erfahrung des Alterns rund um das sechzigste Lebensjahr in Frankreich Subjektives Alter und Geschlecht

Die sehr unterschiedlichen Alters- und Alterungserfahrungen von Männern und Frauen sind ein aussagekräftiger Indikator für die gegenwärtige Neuzusammensetzung von Geschlechterungleichheiten bis hin zu den intimsten Angelegenheiten. Der Artikel unternimmt eine qualitative Analyse dieser Dynamik, basierend auf Leitfaden-Interviews mit etwa zwanzig Befragten im Alter von 55 bis 69 Jahren. Die Befragten kommen aus allen sozialen Schichten und leben in der Region Paris sowie in einer Kleinstadt im Südwesten Frankreichs.

Stichwörter: Subjektives Alter. Geschlecht. Altern. Lebenszeit ab dem 60. Lebensjahr. Frankreich.
